

7B

Зондове годування

Інформація для людей із захворюванням рухових нейронів або тих, хто страждає від його наслідків

Захворювання рухових нейронів (MND) може спричиняти труднощі зі вживанням їжі й напоїв. Може спостерігатися слабкість, уповільнення або порушення координації м'язів горла й рота. Це може впливати на здатність жувати й ковтати, що може призвести до втрати маси тіла, нестачі сил і зневоднення.

Фахівці медико-соціальної служби можуть запропонувати зондове годування, щоб полегшити ці проблеми, однак таке рішення може здатися складним. Цей інформаційний лист містить пояснення можливих варіантів, що допоможуть ухвалити зважене рішення. Важливо обговорити всі варіанти з родиною, піклувальниками й фахівцями медико-соціальної служби, щоб вони знали, як саме ви хочете отримувати підтримку.

Далі ви знайдете наступну інформацію:

- 1. Що таке зондове годування?**
 - 2. Чи підходить мені зондове годування?**
 - 3. Як зонд для годування вплине на моє життя?**
 - 4. Як устанавлюється зонд?**
 - 5. Як доглядати за зондом для годування?**
 - 6. Де можна отримати докладнішу інформацію?**
-



Цей символ використовується для позначення **інших наших публікацій**. Щоб дізнатися, як отримати доступ до них, див. розділ «Додаткова інформація» наприкінці цього листа.



Цей символ використовується для позначення **цитат** інших людей, які мають відношення до MND або страждають на MND.

Звертаємо вашу увагу на те, що це — перекладена версія вихідної інформації. Асоціація MND користується послугами авторитетних перекладацьких служб, але не несе відповідальності за жодні помилки в перекладі.

Завжди звертайтеся за порадою до своєї команди фахівців медико-соціальної служби під час ухвалення рішень щодо лікування й догляду. Вони можуть організувати послуги перекладача, який допоможе на зустрічах.

Переклад додаткової інформації може бути можливим, але це обмежена послуга. Для отримання докладної інформації зверніться до нашої служби підтримки MND Connect:

Телефон: **0808 802 6262**

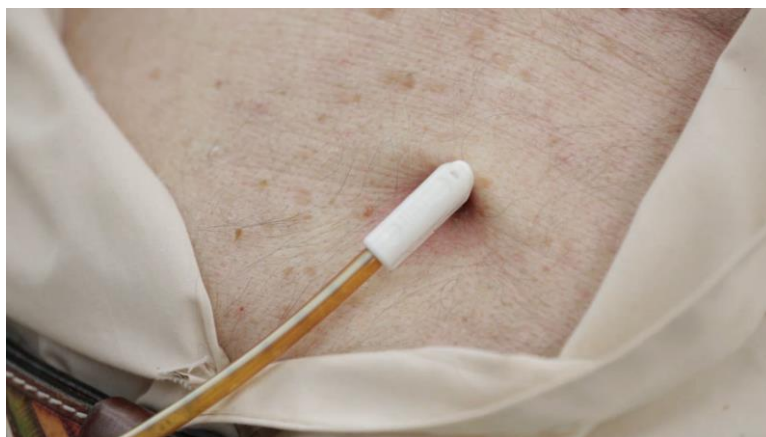
Електронна пошта: **mndconnect@mndassociation.org**

1. Що таке зондове годування?

За допомогою зондового годування ви зможете отримувати рідини та спеціально приготовлену рідку їжу безпосередньо в шлунок через зонд у черевній порожнині. Зонд є гнучким і може непомітно ховатися під одягом. За розміром він нагадує тонку соломинку.

Різні бренди й типи зондових систем можуть дещо відрізнятися за зовнішнім виглядом, але всі вони мають подібну конструкцію. Кожен зонд установлюється шляхом проведення невеликої хірургічної процедури.

На наведеному нижче фото показано приклад того, як виглядає зонд для годування після встановлення:



Див. розділ 4 «Як установлюється зонд?» для отримання докладної інформації про процедуру.

Зі встановленим зондом для годування ви можете вживати їжу й напої через рот, якщо це безпечно для вас і рекомендовано фахівцями медико-соціальної служби. На початковому етапі зонд для годування, як правило, застосовується для додаткового введення поживних речовин і рідини.

Коли симптоми посилюватимуться, потреба в зондовому годуванні може зростати. За необхідності ви можете отримувати всі поживні речовини й рідини через зонд. Дієтолог допоможе визначити вид і обсяги спеціально підготовленого рідкого харчування й рідин, які вам потрібні.

Див. розділ 5 «Як доглядати за зондом для годування?» для отримання докладної інформації про повсякденне життя із зондом для годування.

Якщо ви хочете обговорити можливість зондового годування, зверніться до свого сімейного лікаря (GP) з проханням направити вас до дієтолога чи медсестри або лікаря, які спеціалізуються на зондовому годуванні.

2. Чи підходить мені зондове годування?



«Я вважаю дуже важливим якомога раніше звернути увагу на це рішення, адже поінформованість сприяє адаптації, а адаптація допомагає процесу ухвалення рішень».

Як і будь-яке інше хірургічне втручання, рішення щодо встановлення зонда для годування повністю залишається за вами. Те, що процедура можлива й може мати переваги, не означає, що вона підходить усім.

Яке б рішення ви не ухвалили, з часом ви можете передумати. Ви можете:

- вирішити встановити зонд пізніше, однак із прогресуванням симптомів це може стати складнішим (зверніться за порадою до фахівців медико-соціальної служби);
- припинити користування зондом після його встановлення (див. розділ «Що станеться, якщо я зміню свою думку після встановлення зонда?»).

Під час ухвалення рішення надзвичайно важливо мати достовірну інформацію про переваги й недоліки кожного способу харчування.

Найкраще обговорити це з вашою командою фахівців медико-соціальної служби — вони допоможуть вам ухвалити поінформоване рішення щодо майбутніх рішень у сфері здоров'я. Вони можуть познайомити вас із людиною, яка вже користується зондом для годування, — це може бути корисним у

процесі прийняття рішення.

Лікарні та служби медичної допомоги в громаді зазвичай мають настанови щодо зондового годування, з якими за бажання можна ознайомитися.

Чому варто розглянути зондове годування?

За наявності захворювання рухових нейронів у вас можуть виникати:

- труднощі з жуванням і ковтанням їжі;
- зниження контролю над руками й кистями, що ускладнює піднесення їжі до рота;
- втрата маси тіла через зменшення споживання їжі та втрату м'язової маси;
- зневоднення й закрепи через недостатнє споживання рідини;
- зміни смакових відчуттів або зниження апетиту;
- нестача сил через недостатнє споживання калорій;
- потрапляння їжі й рідини в легені, що спричиняє кашель або задуху (це називається аспірацією та може призводити до інфекцій грудної клітки).

У чому полягають переваги?



«Позбавивши нас стількох хвилювань, моя “подруга” PEG (перкутанна ендоскопічна гастростомія) значно покращила якість життя — як мого, так і моїх близьких. Це зовсім не поразка, а допомога в боротьбі із захворюванням рухових нейронів».

Зондове годування дає змогу отримувати необхідне харчування й може:

- надати вам більше сил і допомогти відновити або підтримувати масу тіла;
- зменшити стрес, якщо жування й ковтання стають складними;
- знизити ризик кашлю, задухи та розвитку інфекцій грудної клітки;
- збільшити споживання рідини, допомагаючи запобігти зневодненню й закрепам;
- спростити приймання певних лікарських засобів;
- покращити загальне самопочуття.

Усе це може покращити якість життя або комфорт. Водночас зондове годування не уповільнює та не зупиняє прогресування захворювання рухових нейронів.

Які існують ризики?

Установлення зонда для годування є поширеною та загалом безпечною процедурою. Серйозні ускладнення трапляються рідко, а більшість можливих проблем можна легко усунути.

Як і під час будь-якого лікування, існують певні ризики, про які варто знати, зокрема:

- розвиток інфекції після хірургічного втручання;
- кровотеча або підтікання з рани;
- дискомфорт або біль у ділянці встановлення зонда для годування;
- незначне здуття живота після встановлення зонда, спричинене наявністю повітря в шлунку;
- протягом певного часу після встановлення зонда дихання може бути більш поверхневим.

Ризики саме для вас залежать від загального стану вашого здоров'я. Перед ухваленням рішення щодо зондового годування ви можете отримати консультацію дієтолога або відповідного лікаря.

Як зонд вплине на мою родину й піклувальників?

Ви можете хвилюватися, що догляд і зондове годування стануть додатковим навантаженням для вашої родини або піклувальників. Однак усвідомлення того, що ви отримуєте необхідну кількість рідини й поживних речовин, може принести їм полегшення.

Процес зондового годування нескладний, і всі, хто братиме участь у догляді за вами, пройдуть відповідне навчання, щоб підтримувати вас. Див. розділ 5 «Як доглядати за зондом для годування?».

Ваша родина чи піклувальники можуть не погодитися з вашим рішенням щодо встановлення зонду для годування. Обговорення взаємних переживань і побоювань може допомогти досягти спільного розуміння.

Чи можу я переглянути відеоматеріали про зондове годування?

Для отримання додаткової інформації та перегляду відеоматеріалів про зондове годування відвідайте сайт myTube: **www.mytube.mymnd.org.uk**

На сайті розглядаються питання ухвалення рішень і використання зондового годування. Матеріали розроблені SITraN — Шеффілдським інститутом трансляційної нейронауки.

Цей ресурс створено разом із людьми, які живуть із захворюванням рухових нейронів і хотіли мати можливість «познайомитися» з іншими людьми й побачити, як виглядає життя із зондом для годування. Знайомство з їхнім досвідом і особистими історіями на myTube може допомогти вам ухвалити власне рішення щодо встановлення зонда.

Відео допомагають краще уявити, яким може бути життя із зондом. Вони супроводжуються текстовими вступами й добіркою ретельно відібраних ресурсів від надійних організацій, зокрема наших інформаційних листів і посібників за темою.

Що станеться, якщо я вирішу відмовитися від зондового годування?

Незалежно від того, чи встановлено зонд для годування, м'язи поступово втрачатимуть масу. Однак без зондового годування ви, ймовірно, втрачатимете вагу й зазнаватимете зневоднення, оскільки вживання їжі та рідини ставатимуть дедалі складнішими. Ви можете хвилюватися, як це відчуватиметься, проте з прогресуванням захворювання рухових нейронів відчуття спраги й голоду зазвичай стають менш інтенсивними. Можливо, вам буде корисно обговорити це з фахівцем із паліативної допомоги. Попросіть фахівців медико-соціальної служби дати вам відповідне направлення.

Розглянувши всі варіанти, ви можете ухвалити зважене рішення. Якщо ви вирішите, що зондове годування вам не підходить, медсестра з харчування, дієтолог і логопед (фахівець із мовлення та ковтання) й надалі надаватимуть вам підтримку. Вони порадять відповідні продукти, напої та призначені добавки з урахуванням ваших потреб. Команда фахівців із паліативної допомоги також підтримуватиме вас і, за потреби, порадить медикаменти для полегшення відчуття голоду чи спраги.

Такі рекомендації можуть включати зміну текстури їжі та консистенції рідин, щоб ви могли продовжувати їсти й пити якомога довше.



Для отримання інформації про харчування й пиття за наявності MND, а також про рецепти легкої для ковтання їжі, див.: *Прийом їжі та пиття для людей з MND*.



Докладнішу інформацію про ковтання, слиновиділення, кашель і задуху при наявності MND див. в наступному матеріалі: Інформаційний лист 7A — *Труднощі з ковтанням*

Якщо ви бажаєте заздалегідь переконатися, щоб вам не встановлювали зонд навіть у разі екстреної ситуації, це можна зазначити в попередньому рішенні про відмову від лікування (Advanced Decision to Refuse Treatment, ADRT). Див. наступний розділ: *«Що станеться, якщо я зміню свою думку після встановлення зонда?»*

Що станеться, якщо я зміню свою думку після встановлення зонда?

У майбутньому ви можете вирішити припинити користування зондом для годування в певних ситуаціях. Це рішення можна оформити за допомогою документа «Попереднє рішення про відмову від лікування (ADRT)». ADRT повідомить осіб, залучених до догляду за вами, від яких видів лікування ви бажаєте відмовитися в майбутньому, і застосовуватиметься лише в разі, якщо з будь-якої причини ви не зможете самостійно ухвалювати або повідомляти такі рішення.

В ADRT необхідно чітко зазначити, від чого саме ви відмовляєтеся і за яких обставин. Наприклад, ви можете описати умови, за яких хотіли би припинити використання зонда для годування.

ADRT має юридичну силу, якщо його оформлено належним чином. Якщо ви станете нездатними ухвалювати рішення або спілкуватися, воно забезпечить дотримання ваших поглядів і побажань. Водночас ви можете переглядати та змінювати ADRT у будь-який час.



Детальнішу інформацію про планування майбутнього догляду див. в наших публікаціях щодо ADRT і ухвалення рішень щодо закінчення життя — вони перелічені в розділі *«Додаткова інформація»* наприкінці цього листа.

3. Як зонд для годування вплине на моє життя?

У цьому розділі наведено відповіді на поширені запитання щодо повсякденного життя із зондом для годування.

Як довго я зможу вживати їжу через рот?

Після встановлення зонда вам обов'язково відразу ним користуватися. Деяким людям зонд установлюють заздалегідь, щоб вони могли почати користуватися ним за потреби й поступово збільшувати обсяг зондового годування.

За наявності зонда для годування ви можете продовжувати їсти й пити через рот так довго, скільки це буде безпечним для вас. Отримайте консультацію логопеда (фахівця з мовлення й ковтання) та дієтолога, щоб визначити безпечні для вас варіанти.

Якщо ви вирішите й надалі їсти їжу в невеликих кількостях, обов'язково зважте ризики та спочатку отримайте консультацію. Логопед і дієтолог порадять, які види їжі й консистенції напоїв є для вас найбільш безпечними. Хоча зондове годування не приносить такого ж задоволення, як їжа та пиття через рот, воно може полегшити відчуття голоду та спраги.

Чи допоможе зондове годування набрати вагу?

Якщо ви втратили значно масу тіла, вам можуть призначити висококалорійне рідке харчування, щоб допомогти відновити частину втраченої ваги. Надалі тип і обсяг годування буде скориговано для підтримання маси тіла на погодженому рівні.

А як щодо купання, душу чи плавання?

Не рекомендується занурювати зонд у воду, доки місце його встановлення повністю не загоїться. Вам повідомлять, скільки часу потрібно зачекати, перш ніж буде безпечно знову приймати душ, ванну або плавати. Коли це стане дозволеним, перед водними процедурами необхідно переконуватися, що зонд закритий, а після них — ретельно висувувати зонд і місце його виходу.

Рекомендації щодо купання, душу та плавання із зондом для годування можуть відрізнятись залежно від регіону через різні типи зондів і способи їх установлення. Завжди звертайтеся до фахівців медико-соціальної служби за індивідуальними рекомендаціями.

Чи вплине це на сприйняття мого тіла?

Ви можете хвилюватися щодо зовнішнього вигляду зонда, і це може впливати на вашу впевненість у собі. Під одягом зонд не буде помітним і зазвичай не заважає виконанню повсякденних справ.

Може знадобитися час, щоб звикнути до наявності зонда. Корисно обговорити свої почуття з друзями, родиною або фахівцями медико-соціальної служби. Вони можуть надати підтримку й допомогти прийняти зміни у вашому тілі.

Якщо вас турбує зовнішній вигляд без одягу, зонд для годування можна прикрити. У деяких випадках його можна вкоротити або використовувати зонд із більш плоским фіксатором. Порадьтеся з дієтологом або медсестрою з питань харчування.

Чи відчуваєте ви дискомфорт від зондового годування?

Після введення зонда для годування у вас може виникати здуття або рефлюкс. Щоб полегшити ці відчуття, сидіть прямо або напівсидячи, підклавши кілька подушок, під час вживання їжі та протягом однієї години після цього.

Якщо проблема не зникне, зверніться до свого сімейного лікаря (GP) із проханням залучити фахівців із паліативної допомоги для підбору лікарських засобів, які можуть допомогти.

Чи потрібно доглядати за ротовою порожниною, якщо в мене є зонд для годування?

Догляд за ротовою порожниною необхідний навіть у разі, якщо ви не вживаєте їжу через рот. Зубний наліт може накопичуватися дуже швидко, тому важливо чистити зуби щонайменше двічі на день.



Докладнішу інформацію про догляд за ротовою порожниною див. в

наступному матеріалі:

Інформаційний лист 11В — *Догляд за ротовою порожниною*

Чи можлива інтимна близькість і сексуальне життя надалі?

Зонд для годування не впливає на сексуальну функцію, однак може змінити ваше сприйняття власного тіла й емоційне ставлення до нього. Це іноді може знизити впевненість у собі. Докладнішу інформацію див. в попередньому розділі «*Чи вплине це на сприйняття мого тіла?*». Якщо вас турбує, що зонд може



впливати на ваше інтимне життя, корисно відверто обговорити це з партнером і разом проговорити свої почуття.

Докладнішу інформацію див. в нашій брошурі «*Секс і стосунки*».

Чи вплине це на роботу кишківника?

Будь-яка зміна раціону може впливати на роботу кишківника та звичний режим відвідування туалету.

Хоча зазвичай захворювання рухових нейронів не впливає безпосередньо на функцію кишківника, багато людей усе ж мають із цим труднощі. Причини можуть бути різними, зокрема:

- ослаблення м'язів тазового дна;
- зменшення фізичної активності;
- недостатнє споживання клітковини й води через труднощі з ковтанням;
- вживання певних лікарських засобів.

Після встановлення зонда для годування у вас може виникнути закреп або діарея. Кишківнику може знадобитися певний час, щоб повернутися до звичного режиму. Вміст клітковини в суміші для зондового годування можна скоригувати, якщо закреп або діарея стають проблемою.

Важливо добре адаптуватися до життя із зондом для годування, тому за наявності будь-яких занепокоєнь звертайтеся за порадою до дієтолога, дільничної медсестри або медсестри з питань харчування.

Як я прийматиму ліки?

Якщо ви не можете ковтати таблетки, за можливості вам призначатимуть ліки в рідкій або розчинній формі. Якщо певний препарат недоступний у рідкій формі, зверніться за порадою до лікаря, який його призначає. Ваш лікар, дільнична медсестра або фармацевт також можуть порадити, які лікарські засоби можна вводити через зонд.



Докладнішу інформацію про препарат riluzole (рилузол) див. тут: Інформаційний лист 5A — *Рилузол*.

Якщо в мене є харчові алергії, чи можу я отримувати зондове годування?

Так. Ваш дієтолог підбере суміші, що відповідають вашим потребам. Стандартні суміші для зондового годування не містять горіхів, глютену й лактози. Для веганів доступні суміші на основі сої.

4. Як установлюється зонд?

У цьому розділі описано процедуру встановлення зонда й питання, які варто обговорити з фахівцями медико-соціальної служби до та після процедури.

Що відбувається під час процедури?

Для встановлення зонда необхідне хірургічне втручання. Воно називається гастростомією. Існує 3 типи гастростомії:

- PEG (перкутанна ендоскопічна гастростомія);
- RIG (гастростомія з рентгенологічним контролем);
- PIG (пероральна гастростомія з візуальним контролем).

Основна відмінність між цими типами полягає в способі встановлення й фіксації зонда. Це пояснять вам медсестра з питань харчування, дієтолог або відповідний лікар. Найкраще розглянути варіанти якомога раніше, щоб мати змогу ухвалити поінформоване рішення.

Догляд після RIG може тривати довше, і дискомфорт може бути більш вираженим. Однак, якщо захворювання рухових нейронів ослабило ваше

дихання, вам можуть запропонувати RIG замість PEG. Запропоновані варіанти залежать від регіону проживання, оскільки місцеві клінічні рекомендації можуть відрізнятися, залежно від доступних типів зондового годування та умов їх застосування.

Значна втрата маси тіла до встановлення зонда для годування може підвищити ризики під час і після операції. Тому рекомендується обмірковувати можливі варіанти заздалегідь — до значної втрати маси тіла.

Для проведення операції вас госпіталізують. Зазвичай після процедури передбачається коротке перебування в стаціонарі, тривалість якого залежить від клінічних показань.

Уся процедура зазвичай триває менше ніж пів години та проводиться під легкою седацією. Ви почуватиметеся розслаблено й розумітимете, що відбувається. Після процедури ви можете поспати годину–дві, а прокинувшись — майже не пам'ятати, що відбувалося.

Іноді можуть запропонувати назогастральне годування. У такому разі тонкий зонд вводиться через ніс, далі по задній стінці горла — до шлунка. Такий зонд призначений для короткочасного використання — зазвичай не довше чотирьох тижнів. Він помітний і може спричиняти дискомфорт у носі. Також його потрібно часто замінювати, тому при захворюванні рухових нейронів, коли потреби в харчуванні є тривалими, перевагу зазвичай надають PEG, RIG або PIG.

Що мені потрібно знати під час і після встановлення зонда?

Під час перебування в лікарні фахівцям, відповідальним за догляд за вами, варто поставити наведені нижче запитання.

Хто покаже мені, як:

- встановлювати затискач і переконуватися, що він залишається відкритим, коли зонд не використовується (щоб уникнути пошкодження зонда через тривале перебування в закритому стані);
- очищати та промивати зонд (як одразу після встановлення, так і для подальшого щоденного догляду);
- регулярно повертати та просувати зонд (обережно рухати його всередину й назовні), щоб він не вросав у тканини;

- перевіряти, що фіксувальна пластина розташована на правильній відстані від тіла;
- користуватися зондом для приймання їжі, напоїв і ліків?

Після виписки з лікарні, який фахівець:

- відповідатиме за моє зондове годування й пов'язані з ним медичні питання;
- буде контактною особою з питань обслуговування зонда;
- надасть поради, якщо зонд заб'ється або від'єднається з будь-якої причини?

5. Як доглядати за зондом для годування?

Якщо ви вирішили встановити зонд для годування, дуже важливо правильно за ним доглядати, щоб запобігти закупорюванню або пошкодженню. Догляд за зондом потрібен щодня. Ви можете робити це самостійно або за допомогою родичів, піклувальників і медичних працівників — залежно від того, як захворювання рухових нейронів впливає на вас.



«Мене здивувало, наскільки простим виявився весь процес. Прокинувшись після операції, я вже мав зонд — без болю, і це здавалося майже природним, а не інвазивним. Введення рідкого харчування через зонд, промивання водою та очищення дуже швидко стали частиною щоденної рутини».

Зазвичай люди досить швидко звикають до життя із зондом для годування. Після операції кваліфікована медсестра або дієтолог відвідає вас у лікарні й навчить вас і ваших піклувальників очищати зонд і доглядати за ним, а також за шкірою навколо місця його виходу. Ви також пройдете інструктаж із введення поживних сумішей, води й лікарських засобів через зонд. Якщо перебування в лікарні буде коротким, інструктаж може бути проведено вдома. Більшість лікарень надають письмові інструкції, які допоможуть вам після виписки.

Платформа myTube також містить інформаційні матеріали й відео з догляду за зондом для годування. Докладнішу інформацію див. в пункті «*Чи можу я переглянути відеоматеріали про зондове годування?*» в розділі 2 «*Чи підходить мені зондове годування?*».

Дуже важливо знати, до кого звертатися в разі виникнення труднощів. Див. пункт «*Що мені потрібно знати під час і після встановлення зонда?*» в розділі

4 «Як установлюється зонд?» — там наведено перелік запитань, які варто поставити в лікарні.

Негайно зверніться за консультацією, якщо у вас виникає:

- закупорювання всередині зонда;
- підтікання навколо місця виходу зонда;
- тривалий або сильний біль у животі;
- біль під час використання зонда для годування, введення ліків або води;
- болісні відчуття або подразнення шкіри навколо зонда;
- розхитаність або випадіння зонда (це трапляється дуже рідко).

Як доглядати за раною після операції?

Післяопераційний догляд може відрізнятися залежно від бренду або типу зонда для годування, тому обов'язково зверніться за рекомендаціями до медичного персоналу перед випискою з лікарні.

Місце встановлення зонда може загоюватися до чотирьох тижнів. У цей період помірний біль і невелика кількість виділень із місця виходу зонда є нормальними. Якщо вас щось турбує, зверніться до медсестри або лікаря.

Як відбуватиметься годування?

Ваш дієтолог порадить найбільш відповідний спосіб з урахуванням ваших потреб. Існує два основні способи, які допоможуть підібрати варіант, що відповідає вашому способу життя й потребам:

- рідке харчування вводиться через зонд невеликими порціями протягом дня за допомогою шприца (так званий болюсний метод);
- рідке харчування повільно подається через зонд протягом кількох годин за допомогою електричної помпи — вночі або вдень.

За бажанням інколи можна поєднувати обидва способи.

Як і будь-що нове, зондове годування змінює звичний розпорядок, і вам може знадобитися час, щоб адаптуватися. Запитайте в дієтолога, як інтегрувати зондове годування у ваш поточний спосіб життя відповідно до індивідуальних потреб.

Яке харчування я отримуватиму?

Дієтолог порекомендує спеціально підготовлену рідку суміш, яка міститиме всі необхідні поживні речовини. Також вам може знадобитися додаткова вода через зонд. Дієтолог порадить, яку кількість суміші й води та в який час потрібно приймати. Жодні інші рідини, зокрема подрібнену їжу або йогурт, не рекомендується вводити через зонд, оскільки вони можуть пошкодити або закупорити його. Це може призвести до необхідності дострокової заміни зонда.

Чи потрібно мені самотійно замовляти суміші?

Суміші для зондового годування призначаються за рецептом і можуть доставлятися безпосередньо до вашого дому. Дієтолог або фахівець із клінічного харчування проконсультує вас щодо регулярних поставок і необхідного обладнання. Платформа myTube також містить інформаційні матеріали й відео з цього питання. Докладнішу інформацію див. в пункті *«Чи можу я переглянути відеоматеріали про зондове годування?»* в розділі 2 *«Чи підходить мені зондове годування?»*.

Як очищується зонд?

Щоб підтримувати чистоту й запобігти закупорюванню, зонд для годування необхідно промивати водою до й після кожного використання. Якщо вам буде встановлено зонд, вас навчать, як це робити.

На платформі myTube також доступні інформаційні матеріали й відео з очищення зонда. Докладнішу інформацію див. в пункті *«Чи можу я переглянути відеоматеріали про зондове годування?»* в розділі 2 *«Чи підходить мені зондове годування?»*.

Чи потрібно буде замінювати зонд?

Вам повідомлять, як часто необхідно замінювати зонд для годування. Рекомендації можуть відрізнятися залежно від лікарні й типу зонда, який використовується.

Варто знати, що зонди з балонною фіксацією потребують частішої заміни — зазвичай кожні 3–6 місяців. Зонди з пластиковим фіксатором зазвичай служать довше й можуть використовуватися кілька років. Балон і фіксатор — це частини зонда, які розміщуються всередині черевної порожнини й утримують його на місці.

Заміна зонда — це невелика процедура, яка зазвичай проводиться в лікарні в амбулаторних умовах.

6. Де можна отримати докладнішу інформацію?

Після ознайомлення з цим інформаційним листом у вас можуть залишитися запитання. Ваш лікар, кваліфікована медсестра або дієтолог зможуть відповісти на всі запитання, що виникнуть у вас, вашої родини або піклувальників.

Корисні організації

Ми не обов'язково підтримуємо або схвалюємо перелічені тут сторонні організації. Їх наведено для того, щоб допомогти вам у пошуку додаткової інформації за потреби.

Наведена інформація є актуальною на момент публікації, однак може змінюватися з часом. Якщо вам потрібна допомога в пошуку такої організації, зверніться до нашої служби підтримки MND Connect (докладнішу інформацію про цю службу підтримки й те, чим вона може бути корисною для вас, див. в розділі «Додаткова інформація» наприкінці цього листа).

British Dietetic Association (Британська асоціація дієтологів)

Організація, що представляє дієтологів і надає фахівцям у сфері харчування рекомендації щодо їхньої професійної діяльності.

Телефон: 0121 2008080
Електронна пошта: info@bda.uk.com
Вебсайт: www.bda.uk.com

Health in Wales

Онлайн-ресурс з інформацією про послуги NHS в Уельсі, включно з довідником департаментів охорони здоров'я в Уельсі. Див. також NHS Direct Wales.

Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті
Вебсайт: www.wales.nhs.uk

MND Scotland

Догляд, інформаційна підтримка й фінансування досліджень для людей, які страждають від захворювання рухових нейронів у Шотландії.

Телефон: 0141 332 3903
Електронна пошта: info@mndscotland.org.uk
Вебсайт: www.mndscotland.org.uk

myTube

Навчальний ресурс про зондове годування за наявності MND.

Вебсайт: www.mytube.mymnd.org.uk

NHS UK (НАЦІОНАЛЬНА СЛУЖБА ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я ВЕЛИКОБРИТАНІЇ)

Основне онлайнове довідкове джерело NHS.

Вебсайт: www.nhs.uk

NHS 111

Телефон довідкової служби NHS для отримання неекстреної медичної допомоги. Працює цілодобово без вихідних.

Телефон: 111 (Англія та деякі райони Уельсу)

NHS 111 Wales

Консультаційно-інформаційна служба охорони здоров'я Уельсу.

Телефон: 111, за наявності у вашому регіоні

Вебсайт: <https://111.wales.nhs.uk>

NHS Northern Ireland

Інформація про послуги NHS у Північній Ірландії. Ця служба працює лише онлайн.

Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті

Вебсайт: www.hscni.net

PINNT

Організація, що надає підтримку людям, які користуються зондами для годування, шляхом обміну досвідом та ідеями.

Телефон: 020 3004 6193

Електронна пошта: через сторінку контактів на вебсайті

Вебсайт: www.pinnt.com

Довідкова інформація

Довідкова інформація, використана для підготовки цього документа, надається за запитом, який треба надіслати на ел. пошту infofeedback@mndassociation.org

або поштову адресу:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park, Northampton NN3 6BJ

Подяка

Асоціація MND щиро вдячна наступним фахівцям за їхній вагомий внесок у підготовку цього інформаційного листа:

Kay Edwards, Nutricia Nurse, Northamptonshire (Кей Едвардс, медсестра Nutricia, Нортгемптоншир)

Kiri Elliott, Policy Officer, The British Dietetic Association, Birmingham (Кірі Елліотт, фахівець із питань політики, Британська асоціація дієтологів, Бірмінгем)

Erin Forker, Senior Dietitian, University Hospitals Birmingham NHS Trust, QE Hospital (Ерін Форкер, старший дієтолог, Університетська лікарня Бірмінгема NHS Trust, лікарня QE)

Emma Husbands, Palliative Medicine Consultant, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust (Емма Хасбендс, консультант із паліативної медицини, Gloucestershire Royal Hospitals NHS Trust)

Susan Rowell, Nutrition Nurse Specialist, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon (Сьюзен Роуелл, медсестра-спеціаліст із клінічного харчування, Great Western Hospitals NHS Trust, Свіндон)

Joanne Simms, Community Nutrition Support Dietitian, Great Western Hospitals NHS Trust, Swindon (Джоанна Сіммс, дієтолог із підтримки громадського харчування, Great Western Hospitals NHS Trust, Свіндон)

Beth Byrne, Home Enteral Feeding Dietitian, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Nuneaton (Бет Бірн, дієтолог із домашнього ентерального харчування, South Warwickshire Foundation Trust, George Eliot Hospital, Нуньєтон)

Emma Wood, Dietitian, James Cook University Hospital, Middlesbrough (Емма Вуд, дієтолог, Університетська лікарня Джеймса Кука, Мідлсбро)

Додаткова інформація

Ми також надаємо інші інформаційні листи, пов'язані з цією темою:

7A —Труднощі з ковтанням

8A–8D — серія матеріалів про дихання й вентиляцію

14A — Попереднє рішення про відмову від лікування (ADRT) і завчасне планування догляду

Ми також випускаємо такі публікації:

Прийом їжі та пиття для людей з MND.

Кінець життя — посібник для людей із захворюванням рухових нейронів

Особиста гігієна

Секс і стосунки

Більшість публікацій ви можете завантажити з нашого сайту за посиланням **www.mndassociation.org/publications** або замовити друковану версію через гарячу лінію MND Connect. Команда гарячої лінії також відповість на запитання щодо цього матеріалу та спрямує вас до наших сервісів та інших видів підтримки.

MND Connect

MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Rd, Moulton Park,
Northampton NN3 6BJ

Телефон: 0808 802 6262

Електронна пошта: mndconnect@mndassociation.org

Вебсайт і онлайн-форум Асоціації MND

Вебсайт: **www.mndassociation.org**

Онлайн-форум: **<https://forum.mndassociation.org/>** або через сайт

Нам цікаві ваші думки

Ми хотіли б знати, що, на вашу думку, ми робимо добре, і де ми можемо покращити інформування людей з MND або хворобою Кеннеді. Ваші анонімні коментарі також можуть бути використані для підвищення обізнаності та впливу в рамках наших ресурсів, кампаній і заявок на фінансування.

Щоб залишити відгук щодо будь-якого нашого інформаційного листа, скористайтесь онлайн-формою за посиланням **www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25**. Ви також можете замовити паперову версію форми або надіслати відгук, використовуючи електронну пошту infofeedback@mndassociation.org

або поштову адресу:

Information feedback, MND Association, Francis Crick House, 6 Summerhouse Road,
Northampton NN3 6BJ

Останній перегляд: серпень,
2022 р.
Наступний перегляд: серпень,
2025 р.
Версія: 1

Зареєстрована благодійна організація № 294354
Товариство з обмеженою відповідальністю
№ 2007023
© MND Association 2012